

1. 1. Latar Belakang Masalah

Anak merupakan karunia yang diberikan Tuhan kepada setiap orangtua. Setiap orangtua mengharapkan anak-anak mereka dapat tumbuh dan berkembang normal. Kenyataannya, ada pertumbuhan ataupun perkembangan anak yang abnormal, salah satunya adalah *down syndrome* (SuaraMerdeka.com). *Down syndrome* merupakan suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom anak-anak *down syndrome* ini, terbentuk akibat kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. Normalnya, manusia mempunyai 23 pasang kromosom sehingga total berjumlah 46 buah kromosom. Kromosom nomor 21 pada anak *down syndrome* berjumlah tiga, dimana yang seharusnya berjumlah dua sehingga total menjadi 47 buah kromosom (Davison, 2006). Pasangan orangtua baik ayah maupun ibu, membutuhkan perhatian yang lebih banyak pada anak mereka daripada anak normal lainnya. Hal ini mengakibatkan orangtua terutama pada ibu dari anak *down syndrome*, akan memiliki kecenderungan menjadi stres serta menunjukkan reaksi-reaksi emosional seperti marah, sedih, tidak percaya, dan cemas karena tidak menyangka anaknya mengalami hal tersebut (Safari & Triantono, 2005).

Data statistik tahun 2010 tentang *down syndrome* di dunia, telah mencapai kurang lebih 8 juta jiwa (Kompas 2010). Amerika, setiap tahunnya hampir 5000 bayi lahir dengan *down syndrome*. Hal ini berarti setiap 733 kelahiran bayi selamat, 1 diantaranya mengalami *down syndrome*. Sedangkan di Swedia, 1 dari 800 kelahiran bayi yang selamat, mengalami *down syndrome*. berdasarkan data tersebut dapat

diartikan bahwa terdapat 110 hingga 130 bayi lahir dengan *down syndrome* setiap tahunnya di Swedia dari jumlah penduduk kurang lebih 9.103.788 jiwa (Hedov, dkk 2000). Data dari penelitian yang dilakukan di Hong Kong menyebutkan bahwa, dari 767 kelahiran bayi yang selamat, 1 diantaranya mengalami *down syndrome*, ini berarti bahwa sekitar 80 hingga 100 bayi lahir dengan *down syndrome* setiap tahunnya di Hong Kong dari jumlah penduduk kurang lebih 7.153.591 jiwa (Lam & Mackenzie, 2002).

Wilayah Indonesia sendiri, berdasarkan data statistik tahun 2010 prevalensi penyandang *down syndrome* diperkirakan 1 dari setiap 700 kelahiran bayi yang selamat, mengalami *down syndrome* dari jumlah penduduk kurang lebih 237.641.326 jiwa, sehingga dapat diartikan bahwa penyandang *down syndrome* di Indonesia sudah mencapai angka kurang lebih 300.000 jiwa (Kompas 2010). Hal serupa juga di jelaskan oleh Ikatan Sindroma Down Indonesia (ISDI) yang merupakan sebuah kelompok nirlaba yang bertujuan untuk menjadi wadah informasi bagi keluarga atau siapapun yang tertarik pada masalah penyandang *down syndrome*, bahwa hingga tahun 2011, 15% dari masalah yang berhubungan dengan *down syndrome* di dunia, terjadi di Indonesia yaitu sejumlah kurang lebih 350 ribu masalah. Berdasarkan jumlah tersebut dinilai cukup signifikan untuk populasi di Indonesia yang jumlah penduduknya 3,7% dari populasi dunia (SurabayaPost 2011).

Hasil wawancara dengan salah satu pengurus Persatuan Orangtua Anak Dengan *Down syndrome* (POTADS) yang merupakan sebuah perkumpulan dari orangtua anak penyandang *down syndrome*, menyatakan bahwa belum pernah

dilakukan perhitungan secara spesifik terhadap banyaknya jumlah penyandang *down syndrome*, perhitungan jumlah penyandang *down syndrome* masih dilakukan dengan melihat angka tingkat kelahiran. Indonesia sendiri menurutnya, dari 350 kelahiran bayi selamat, 1 diantaranya mengalami *down syndrome*. Lebih spesifik, hasil wawancara dengan salah satu pengurus POTADS wilayah Surabaya, mengatakan bahwa jumlah penyandang *down syndrome* di Surabaya yang terdata terdapat sekitar kurang lebih 120 anak. Tentu saja masih banyak penyandang *down syndrome* yang belum dilakukan pendataan secara khusus oleh pemerintah, sehingga dapat dipastikan jumlah penyandang *down syndrome* lebih banyak dari data-data yang disebutkan diatas.

Anak-anak *down syndrome*, memiliki ciri yang mudah dikenali karena ciri fisik yang khas, seperti wajah terlihat bulat, lebar dan dilihat dari samping tampak rata, kepala bagian belakang tampak rata, mata terlihat sipit, rambut terlihat jarang dan tipis, pada bayi *down syndrome* yang baru lahir terlihat adanya kulit berlebih pada bagian belakang leher, mulut terlihat lebih kecil, dan memiliki tangan yang kecil dengan telapak tangan cenderung melebar dan jari-jari yang pendek (Selikowitz, 1990). Mereka juga rentan terhadap berbagai masalah kesehatan, seperti penyakit jantung bawaan, kelainan pencernaan, serta infeksi saluran pernafasan (Lam & Mackenzie, 2002). Selain memiliki ciri-ciri fisik yang khas, anak *down syndrome* juga memiliki masalah-masalah tertentu dalam komunikasi. Masalah-masalah tersebut diantaranya adalah masalah dengan tata bahasa, mengekspresikan bahasa, serta artikulasi. Kebanyakan dari anak *down syndrome* memiliki tingkat kemampuan

berbahasa yang jauh dibawah usia mental mereka, demikian pula dengan ketrampilan dalam berbahasa ekspresif. Akibat kendala tersebut, 95% dari orangtua anak *down syndrome* mengatakan bahwa sering mengalami kesulitan dalam mengerti pembicaraan anak-anak mereka (Fidler, dkk 2002).

Melihat dari kondisi fisik, psikis, serta rentan penyakit dari anak *down syndrome*, mengakibatkan orangtua mengalami cemas dan stres (Hedov, Amneten, & Wikblad, 2000). Stres yang muncul tersebut dikarenakan kekhawatiran pada anak mereka, perubahan rutinitas dalam rumah tangga, kehidupan, keluarga, serta dengan lingkungan sekitar. Selain itu, stres yang muncul merupakan akibat langsung dari anak mereka, sebab sebagian besar anak *down syndrome* menghabiskan waktu mereka dengan orangtua, terutama ibunya. Hal ini yang mengakibatkan ibu memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan ayah (Durmaz, 2010). Penelitian yang dilakukan Yildirim dan Yildirim (2010) pada ibu-ibu dari anak *down syndrome*, mengidentifikasi bahwa ibu-ibu tersebut mengalami penurunan rasa percaya diri, kekecewaan, kehilangan kebebasan, cemas, serta rasa bersalah. Mereka juga membutuhkan dukungan sosial dan psikologis untuk menghadapi keputusan mereka yang dikarenakan ibu-ibu tersebut tidak menyangka akan memiliki serta membesarkan anak dengan *down syndrome*.

Kehadiran anak *down syndrome* membawa pengaruh dalam kehidupan keluarga terutama ibu sebagai figur terdekat anak. Penelitian yang dilakukan oleh Lam & Mackenzie (2002) mengindikasikan bahwa orangtua anak dengan berbagai gangguan atau berkebutuhan khusus, lebih mengalami stres pada tingkat yang tinggi

dibandingkan dengan orangtua anak yang normal. Hal ini disebabkan begitu banyaknya perhatian dan kebutuhan khusus yang harus diberikan kepada anak *down syndrome*. Karena sebab tersebut, seringkali orangtua yang memiliki anak *down syndrome* mengalami stres terutama bagi ibu yang frekuensi bersama dengan anaknya lebih sering dari pada ayah. Sebab dalam hal mengasuh anak, ibu lebih membutuhkan dukungan sosial-emosional dalam waktu yang lama dan lebih banyak informasi tentang kondisi anak serta dalam merawat anak.

Penelitian yang dilakukan Blacker (1997) terhadap ibu-ibu dari anak retardasi mental termasuk di dalamnya ibu dari anak *down syndrome* di Amerika Latin, menyebutkan bahwa ibu-ibu tersebut memiliki simtom-simtom depresi yang relatif tinggi. Munculnya simtom-simtom tersebut, diperkirakan berasal dari ikatan keluarga yang lemah, kesehatan ibu yang kurang baik, tidak adanya pasangan atau pendamping, serta kurangnya kemampuan strategi koping. Seperti yang disebutkan dalam penelitian Gerstein, dkk (2009) menjelaskan bahwa stres pengasuhan sehari-hari pada ibu, secara signifikan meningkat dari waktu ke waktu, hal ini sangat berbeda dengan stres yang dialami pada ayah yang relatif tidak berubah. Hal tersebut dapat menunjukkan bahwa ibu lebih mudah terpengaruh dari pada ayah.

Respon-respon yang ditunjukkan oleh orangtua dari anak *down syndrome* sangatlah bervariasi. Kesimpulan dari penelitian-penelitian yang telah dijelaskan sebelumnya adalah banyak dari orangtua anak *down syndrome* menunjukkan simtom-simtom depresi yang relatif tinggi. Namun, dalam beberapa penelitian lain, menunjukkan bahwa orangtua dari anak *down syndrome*, mampu melakukan adaptasi

serta respon secara positif meskipun dalam situasi yang sulit serta menantang (Heiman, 2002). Kemampuan individu untuk beradaptasi secara positif serta bertahan dalam situasi yang sulit dan menantang disebut dengan resiliensi.

Apabila dikaitkan dengan resiliensi seorang ibu yang memiliki anak *down syndrome* salah satunya seperti pada penelitian yang dilakukan oleh Grand (2012) mereka melakukan penelitian pada orangtua dari anak yang memiliki ketidakmampuan intelektual, hasilnya menunjukkan bahwa orangtua tersebut mampu melakukan resiliensi karena mereka merasa memiliki ketrampilan sosial yang baik, memiliki kedekatan yang baik dengan keluarga, mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitar, serta bagaimana orangtua tersebut menilai atau memandang dirinya sendiri. Selain penelitian tersebut, masih terdapat penelitian lainnya yang terkait dengan resiliensi orangtua yang dilihat dari beberapa sudut pandang, diantaranya peneliti mengenai resiliensi yang dikaitkan dengan pengasuhan anak disabilitas (Heiman, 2002), *self-efficacy* (Hasting & Bown, 2002 ; Al-Kandari & Al-Qashan, 2010).

Berdasarkan fenomena-fenomena yang telah dijelaskan diatas bahwa banyak respon yang timbul terkait dengan memiliki anak *down syndrome*, dimana respon yang muncul tersebut seperti reaksi emosional yang muncul antara marah, sedih, khawatir, akan tetapi mereka mampu bertahan serta dapat mengatasi kondisi yang menekan dari kondisi anak sendiri dan dari lingkungan inilah yang melatar belakangi peneliti mengkaji lebih dalam mengenai resiliensi pada ibu yang memiliki anak *down*

syndrome. Karena tampak bahwa sikap dalam menghadapi anak dengan *down syndrome* memiliki respon yang berbeda-beda.

1. 2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang diatas, maka fokus penelitian ini dirumuskan kedalam pertanyaan penelitian, yaitu:

“Bagaimana gambaran proses resiliensi pada ibu yang memiliki anak *down syndrome*”.

1. 3 Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Hasil dari berbagai sumber jurnal yang telah dipaparkan sebelumnya, banyak didapatkan referensi mengenai *down syndrome* yang berkaitan dengan keluarga, orang tua, dan juga ibu di tinjau dari persepsi, pengalaman, *coping*, *self-perceive*, *hopelessness*, dan sebagainya. Salah satunya dari hasil penelitian Durmaz, dkk (2010) menjelaskan bahwa memiliki anak *down syndrome* adalah sebuah pengalaman yang tidak terduga dan menegangkan bagi kebanyakan orangtua, anak-anak dengan *down syndrome* sebagian besar menghabiskan waktu mereka dengan ibu mereka, yang mengakibatkan ibu memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan ayah.

Selain dari penelitian-penelitian yang telah dipaparkan, terdapat penelitian lain yang menunjukkan hasil yang berbeda dari penelitian yang dijelaskan sebelumnya, yaitu penelitian yang dilakukan oleh Grand (2012) mereka melakukan penelitian pada

orangtua dari anak yang memiliki ketidakmampuan intelektual, hasilnya menunjukkan bahwa orangtua tersebut mampu melakukan resiliensi karena mereka merasa memiliki ketrampilan sosial yang baik, memiliki kedekatan yang baik dengan keluarga, mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitar, serta bagaimana orangtua tersebut menilai atau memandang dirinya sendiri.

Berdasarkan hasil-hasil penelitian yang telah dijelaskan di atas, penulis ingin memaparkan mengenai ibu yang mampu resilien menghadapi keadaanya, dikarenakan memiliki anak *down syndrome*. Sebab dalam penelitian-penelitian yang sebelumnya, banyak di katakan bahwa ibu dengan anak yang memiliki disabilitas mengalami tingkat depresi yang tinggi, rendahnya *self efficacy*, serta mereka membutuhkan dukungan sosial dan psikologis untuk mengatasi rasa keputusasaan mereka menghadapi keadaan.

1. 4 Tujuan Penelitian

Sesuai dengan fokus penelitian diatas, maka tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran proses resiliensi pada ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

1. 5 Manfaat penelitian

Manfaat penelitian diharapkan member manfaat, baik secara teoritis maupun praktis.

1.5.1 Manfaat teoritis

1. Menambah wawasan mengenai resiliensi pada ibu yang memiliki anak *down syndrome*.
2. Menambah kajian tentang *down syndrome* yang dialami anak.

1.5.2 Manfaat praktis

1. Memberikan pengetahuan atau informasi bagi ibu yang memiliki anak *down syndrome* mengenai gambaran proses resiliensi yang dilakukan oleh ibu dalam menghadapi *down syndrome* pada anak.
2. Hasil penelitian ini dapat menjadi acuan untuk studi-studi lanjutan pada bidang yang sama secara mendalam.